

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	INCLUSÃO DA TRIAGEM NEONATAL PARA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) NO EXAME DE TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA		
Autor:	100021 - DEPUTADA MARTA GONCALVES		
Usuário assinador:	100021 - DEPUTADA MARTA GONCALVES		
Data da criação:	10/03/2026 16:59:04	Data da assinatura:	10/03/2026 16:59:23



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DA DEPUTADA MARTA GONCALVES

AUTOR: DEPUTADA MARTA GONCALVES

PROJETO DE LEI
10/03/2026

DISPÕE SOBRE A INCLUSÃO DA TRIAGEM NEONATAL PARA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) NO EXAME DE TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA (TESTE DO PEZINHO) NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ DECRETA:

Art. 1º - Fica incluída, no âmbito do Estado do Ceará, a triagem neonatal para Atrofia Muscular Espinhal (AME) no exame de triagem neonatal biológica, conhecido como teste do pezinho, a ser realizado em todos os recém-nascidos atendidos na rede pública e privada de saúde.

Parágrafo único - Para os fins desta Lei, entende-se por triagem neonatal para AME o exame genético molecular, preferencialmente por PCR em tempo real, para detecção de deleções ou mutações no gene SMN1

Art. 2º - A triagem de que trata esta Lei deverá ser realizada preferencialmente entre o terceiro e o quinto dia de vida do recém-nascido, observando os protocolos estabelecidos pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Art. 3º - Compete à Secretaria da Saúde do Estado do Ceará:

- I – estabelecer protocolos para a realização da triagem neonatal para AME;
- II – garantir a coleta e o processamento das amostras nos serviços habilitados;
- III – assegurar o encaminhamento imediato dos casos suspeitos ou confirmados para centros de referência;
- IV – promover capacitação dos profissionais de saúde envolvidos na triagem neonatal;
- V – assegurar o acompanhamento e o tratamento das crianças diagnosticadas, conforme os protocolos clínicos do Sistema Único de Saúde – SUS.

VI – promover campanhas de conscientização pública sobre a AME e a importância da triagem neonatal, direcionadas a pais, profissionais de saúde e comunidades;

VII – elaborar relatórios anuais sobre a implementação do programa, incluindo número de testes realizados, casos detectados, taxas de cobertura e desafios enfrentados, a serem disponibilizados no site oficial da SES;

VIII – garantir a proteção de dados pessoais e genéticos coletados, em conformidade com a Lei nº 13.709/2018 (LGPD), incluindo consentimento informado dos responsáveis legais

Art. 4º - O Poder Executivo poderá firmar convênios, parcerias e termos de cooperação com instituições públicas ou privadas, universidades e centros de pesquisa para a execução das ações previstas nesta Lei.

Art. 5º - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, podendo ser suplementadas, se necessário.

Art. 6º - As ações previstas nesta Lei serão coordenadas com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, priorizando a integração de sistemas de informação e o compartilhamento de dados com o Ministério da Saúde.

Art. 7º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, produzindo efeitos após 180 (cento e oitenta) dias, prazo no qual o Poder Executivo regulamentará as disposições necessárias.

SALA DAS SESSÕES DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ, Fortaleza, 10 de março de 2026.

JUSTIFICATIVA

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença genética rara, de caráter neuromuscular autossômico recessivo, causada principalmente pela deleção ou mutação no gene SMN1, resultando na deficiência da proteína SMN essencial à sobrevivência dos neurônios motores. Essa degeneração progressiva leva à perda de força muscular, comprometimento das funções motoras, respiratórias e de deglutição, com impacto severo na qualidade de vida e na sobrevida.

A forma mais grave, AME tipo 1 (Werdnig-Hoffmann), manifesta-se nos primeiros meses de vida e, sem intervenção precoce, frequentemente resulta em óbito antes dos 2 anos de idade, configurando-se como uma das principais causas genéticas de mortalidade infantil. Estima-se incidência de aproximadamente 1 caso para cada 10.000 a 11.000 nascimentos vivos no Brasil, com prevalência significativa de tipos 1 e 2 em torno de 1 em 100.000 habitantes, conforme dados do Ministério da Saúde e literatura especializada.

Avanços terapêuticos recentes, como nusinersena, risdiplam e onasemnogene Aporvívec (Zolgensma), incorporados ao SUS para os tipos mais graves, demonstram alta eficácia quando iniciados na fase pré-sintomática. Estudos clínicos e experiências internacionais comprovam que o tratamento precoce pode preservar a função motora, permitir marcos de desenvolvimento normais ou próximos ao normal, reduzir hospitalizações e prolongar a sobrevida com qualidade, transformando o prognóstico da doença de fatal para crônica gerenciável.

Diversos países (como Alemanha, Austrália e Estados Unidos) e estados brasileiros (como Minas Gerais, Distrito Federal e Espírito Santo, com implementação plena ou em curso a partir de 2025/2026) já incorporaram a triagem neonatal para AME ao teste do pezinho, utilizando métodos genéticos moleculares de alta sensibilidade e especificidade (como PCR em tempo real). No Brasil, a Lei Federal nº 14.154, de 26 de maio de 2021, ampliou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), permitindo a inclusão progressiva de doenças raras, incluindo condições neuromusculares como a AME na Etapa 5.

Apesar dos avanços federais — com portarias recentes reforçando o financiamento e a estruturação laboratorial —, a efetivação depende de regulamentação e implementação pelos entes subnacionais, com cobertura ainda desigual entre os estados.

No Ceará, embora o Programa Estadual de Triagem Neonatal seja referência em cobertura para as doenças clássicas do teste do pezinho (com coleta em maternidades e unidades de saúde), a inclusão da AME ainda não está universalizada, o que expõe recém-nascidos cearenses ao risco de diagnóstico tardio. A adoção dessa triagem representaria um avanço estratégico para o estado, alinhando-o às diretrizes nacionais e às melhores práticas internacionais.

Economicamente, a inclusão é vantajosa: o custo adicional por teste é baixo (estimado em torno de US\$ 1 a US\$ 5 em modelos semelhantes), enquanto o tratamento precoce reduz custos de longo prazo com internações, ventilação mecânica, suporte nutricional e cuidados paliativos.

Socialmente, fortalece as políticas de saúde infantil, contribui para a redução da mortalidade infantil evitável (já em declínio no Brasil, com taxa aproximada de 12-13 óbitos por mil nascidos vivos em anos recentes), promove equidade no acesso a diagnósticos e tratamentos para doenças raras e alivia o sofrimento de famílias, especialmente em contextos de vulnerabilidade socioeconômica.

Trata-se, portanto, de medida urgente e de alto impacto sanitário, que assegura detecção precoce da Atrofia Muscular Espinhal no Estado do Ceará, permitindo diagnóstico rápido, encaminhamento a centros de referência e início imediato do tratamento conforme protocolos do SUS.

Essa medida contribui decisivamente para a proteção integral da infância, a redução de sequelas irreversíveis e a melhoria da qualidade de vida de crianças e famílias, consolidando o Ceará como referência em saúde pública voltada a doenças raras e genéticas.

Nesse contexto, o presente Projeto de Lei tem como objetivo assegurar no Estado do Ceará a detecção precoce da Atrofia Muscular Espinhal, permitindo diagnóstico rápido, encaminhamento especializado e início precoce do tratamento.

Trata-se de medida que fortalece as políticas públicas de saúde voltadas à infância e às doenças raras, contribuindo para a redução da mortalidade infantil e para a melhoria da qualidade de vida das crianças e de suas famílias.

Diante da relevância social e sanitária da matéria, contamos com o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação desta proposição.

**SALA DAS SESSÕES DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ, Fortaleza,
10 de março de 2026.**



DEPUTADA MARTA GONCALVES

DEPUTADO (A)